



Tilburg University

Er wordt geen leed voorkomen door embryo's met een Downsyndroom te aborteren

Cobben, P.G.

Published in:
NRC Handelsblad

Publication date:
2004

[Link to publication in Tilburg University Research Portal](#)

Citation for published version (APA):
Cobben, P. G. (2004). Er wordt geen leed voorkomen door embryo's met een Downsyndroom te aborteren. *NRC Handelsblad*, 15.

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

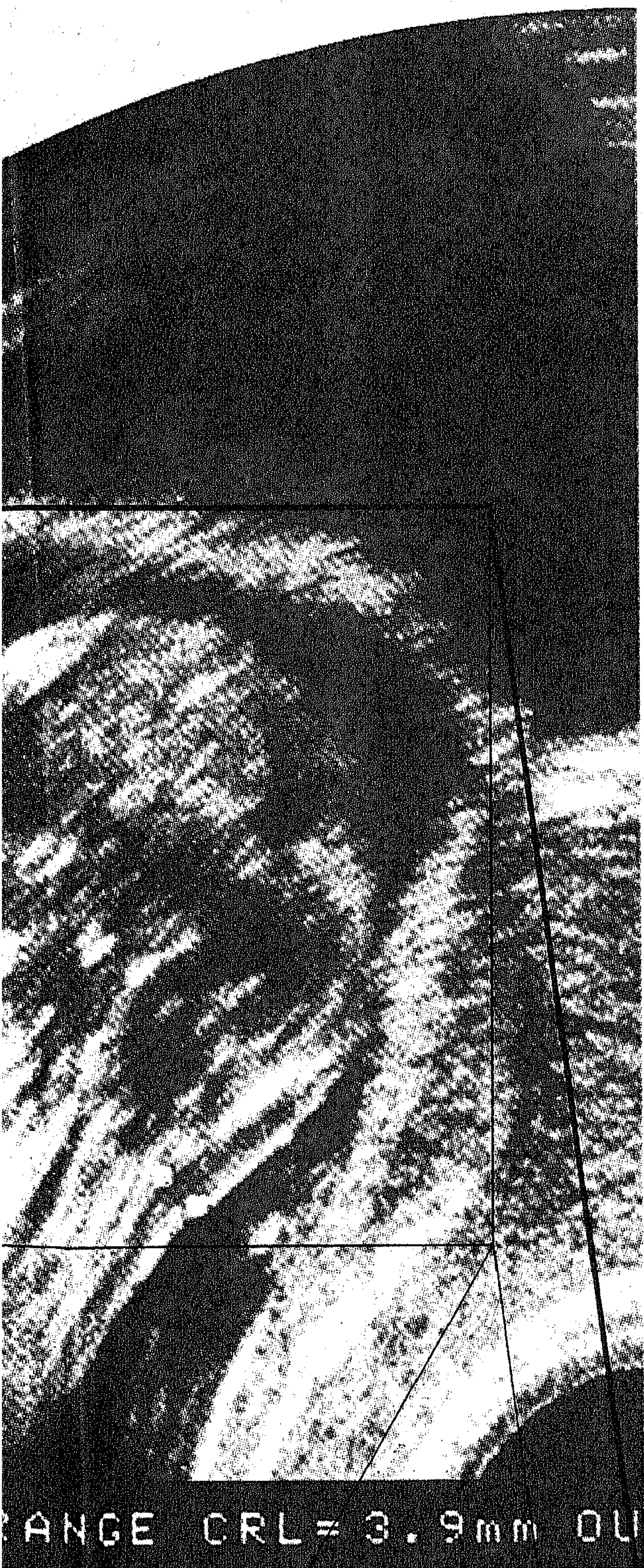
Er wordt geen leed voorkomen door embryo's met een Downsyndroom te aborteren



F RANGE CRL = 3.9mm OUT OF R

Vrouwen die zwanger zijn van een kind met het Downsyndroom moeten dat weten, vindt de Gezondheidsraad, zodat ze voor een abortus kunnen kiezen – om 'leed te voorkomen'. Maar om welk leed gaat het eigenlijk?





volhouden dat de informatie van de screening neutraal is en de ouders maar moeten beslissen wat ze ermee doen?

Maar zelfs als je aanneemt dat de ouders in alle openheid kunnen beslissen hoe ze omgaan met de informatie die de screening hun oplevert, dan nog is er iets gebeurd dat in zekere zin een aantasting betekent van de menselijke autonomie, in ieder geval in de betekenis die er traditioneel aan gegeven wordt. Ouders die dankzij de screentest weet hebben van de afwijkingen van de ongeboren vrucht en desondanks niet tot abortus besluiten, worden daarmee verantwoordelijk voor het feitelijk bestaan van een individu met de desbetreffende afwijking. De eerste processen van kinderen die hun ouders aanklagen omdat ze hen geboren hebben laten worden in de volle wetenschap van het gebrek dat hun kind te wachten stond, hebben we al achter de rug. Daarmee is niet langer voldaan aan een basisconditie van de menselijke autonomie. Autonomoos kun je alleen zijn in een relatie waarin beide partners elkaar als autonoom erkennen. Beiden moeten elkaar de ruimte laten om te zijn wie ze zijn. Autonomie vereist daarom, zoals Jürgen Habermas het uitdrukt, een symmetrische verhouding tussen individuen, een wederzijds respect voor de integriteit van de persoonlijkheid van de ander. Deze gelijkwaardigheid gaat verloren als het ene individu verantwoordelijkheid draagt voor eigenschappen van het andere individu.

Nu zou men kunnen tegenwerpen dat het symmetrie-argument van Habermas in het geval van het Downsyndroom helemaal niet opgaat. Het argument is afgeleid van het criterium dat Immanuel Kant al formuleerde om de menselijke autonomie te waarborgen: de categorische imperatief. Volgens deze imperatief erken je de vrijheid van een ander niet, wanneer je hem tot middel reduceert. Dat betekent met name dat je de erkenning van de ander als autonoom individu niet afhankelijk mag maken van een eigenschap die hij al dan niet bezit. Ik mag niet zeggen dat ik de ander alleen als gesprekspartner accepteer als hij blank is of moslim, maar moet dat onvoorwaardelijk doen. De vraag is echter of dat ook opgaat voor de eigenschap 'Downsyndroom'. Betekent het Downsyndroom niet juist dat een individu helemaal niet in staat is om autonome vrijheid te ontwikkelen? Ieder individu wordt een deel van zijn leven door anderen verzorgd, hetzij als kind, hetzij als oude van dagen, maar in principe is hij in staat om een groot deel van zijn leven voor zichzelf te zorgen. Iemand met Downsyndroom zal over het algemeen nooit voor zichzelf kunnen zorgen. Gaat het daar dan eigenlijk niet om? Is Downsyndroom geen eigenschap die een symmetrische verhouding bij voorbaat al onmogelijk maakt; is Downsyndroom geen eigenschap die voorkomt dat iemand een autonoom individu kan zijn?

We hebben gezien hoe de Gezondheidsraad bij zijn wens om leed te voorkomen, uitging van het criterium van de menselijke autonomie: inperking van autonomie betekent leed, omdat het een beknutting betekent van de meest wezenlijke menselijke eigenschap. Abortus van vruchten met Downsyndroom is een

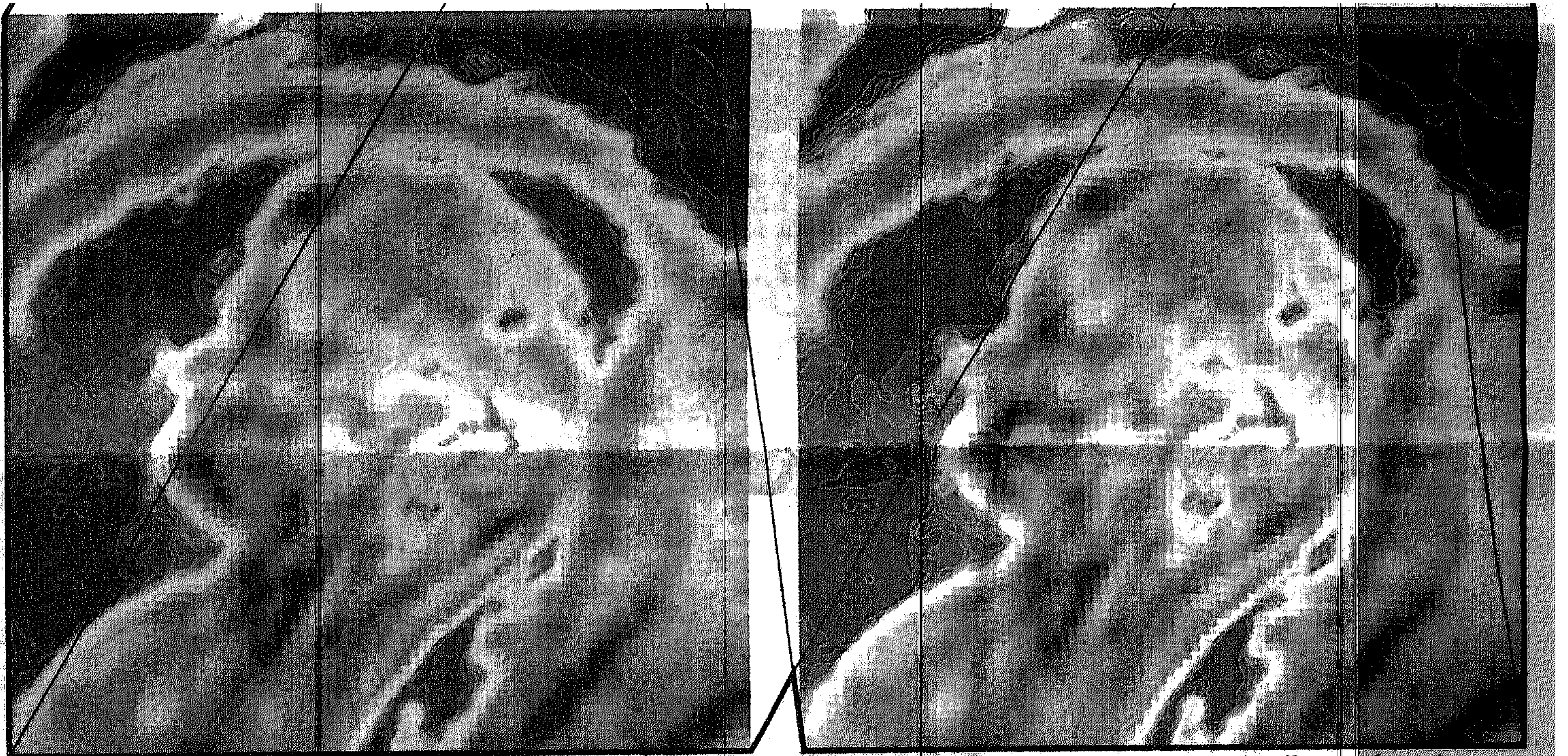
mogen om zelfstandig in het eigen levensonderhoud te voorzien. In een samenleving zijn allen in hun levensonderhoud van elkaar afhankelijk. Een vrije samenleving is alleen mogelijk als ze voldoende rijkdom kan voortbrengen om allen een menswaardig bestaan te garanderen. Dit wordt door de Gezondheidsraad tot op zekere hoogte ook onderkend, het doel van het screenen is principieel *niet* een mogelijke kostenbesparing op de zorg van gehandicapten. En dat is maar goed ook: een samenleving die stelt dat het te duur is om sommigen als vrije persoon te erkennen, is als vrije samenleving reeds ten onder gegaan.

Een tweede consequentie is echter niet meer te rijmen met de positie die de Gezondheidsraad inneemt. Juist omdat autonomie geen individuele eigenschap is, heeft het geen zin om te onderscheiden in gradaties van autonomie. Het ene individu is niet meer mens dan het andere. Beweert de Gezondheidsraad dan het tegendeel? Niet met zoveel woorden, maar wel door het impliciete verband dat mijns inziens gelegd wordt tussen de eigenschappen die een individu heeft en de mate van zijn autonomie.

De autonomie van burgers in een vrije samenleving is niet alleen een prettig bezit maar ook een opgave. Het recht om zelf inhoud te geven aan het eigen leven, moet ook werkelijk gestalte krijgen. Daarom moet de samenleving zo ingericht zijn dat ieder daartoe optimale mogelijkheden heeft. Maar hoe goed de samenleving ook georganiseerd is, duidelijk zal zijn dat de individuen slechts in meer of mindere mate in staat zijn om hun autonomie daadwerkelijk uit te oefenen. Betekent dat dan niet dat het wel degelijk zinvol is om te spreken over gradaties van autonomie? Natuurlijk wel in deze zin, maar niet als deze gradaties gebruikt worden om het ene individu aan het andere individu te meten. Er bestaat immers geen algemene maatstaf voor de zelfverwerkelijking van een individu. Wat zelfverwerkelijking betekent, hangt af van de specifieke talenten en mogelijkheden van een individu.

Is het dan helemaal geen probleem als iemand een Downsyndroom heeft? Betekent het geen leed dat iemand met Downsyndroom vrijwel geen kans heeft op de arbeidsmarkt? Ja, dat betekent leed, als zo iemand de norm krijgt opgelegd dat hij eigenlijk zou moeten slagen op de arbeidsmarkt. Maar als deze norm niet wordt opgelegd en de samenleving alternatieve faciliteiten biedt om werk en inkomen te verwerven, dan zie ik niet in welk leed hier geleden wordt.

Het leed waar de Gezondheidsraad op doelt is, denk ik, vooral het leed van de ouders die geconfronteerd worden met de last van de levenslange zorg voor een gehandicapt kind en de vele onzekerheden die daarmee gepaard gaan. Iedereen kent ze wel, denk ik, de ouders die groot respect afdwingen met de liefde en het eindeloze geduld waarmee ze weten om te gaan met het gebrek van hun kind. Het lijkt me dan ook niet gepast om hun leed van achter de studeertafel te gaan evalueren. Wel gepast is het, denk ik, om mijn eigen ervaring in het spel te brengen, met mijn inmiddels twintigjarige mongoloïde zoon. Vind ik achteraf dat,



Op de echo is tussen de twee puntjes de verdikte nekplui te zien. Dit kan wijzen op het syndroom van Down. (Illustratie Rik van Schagen)

Paul Cobben

Paul Cobben is hoogleraar geschiedenis van de moderne wijsbegeerte aan de Universiteit van Tilburg. Hij is vader van een zoon met het Downsyndroom. Onlangs verscheen zijn boek 'De multiculturele staat. Twaalf dialogen over het goede leven'.

De Gezondheidsraad adviseert om alle zwangere vrouwen een onderzoek aan te bieden dat het mogelijk maakt de vrucht te screenen op Downsyndroom en neuralebuisdefecten. „Het doel van het screenen”, tekent hij daarbij aan, „mag niet zijn om kosten te besparen door het zoveel mogelijk voorkomen van de geboorte van kinderen met bepaalde ernstige aandoeningen. De morele rechtvaardiging is gelegen in het principe van 'leed voorkomen' door het verschaffen van handelingsopties.”

Met deze morele rechtvaardiging lijkt niets mis te zijn. Wie zou willen dat mensen onnodig lijden? Het probleem is alleen dat ik er, ook na lang nadenken, niet achter kan komen welk leed het precies is dat de raad wil voorkomen. Dan ga ik nog voorbij aan het gegeven dat een van de meest voor de hand liggende handelingsopties (abortus) voor sommigen helemaal geen optie is, omdat ze deze moreel niet kunnen rechtvaardigen.

Op het eerste gezicht lijkt het allemaal zo simpel. Ouders willen een kind, maar liefst wel een kind dat gezond en normaal is. Wat is er dan op tegen om, aangezien we over de technische middelen beschikken om al in een vroeg stadium van de zwangerschap verborgen gebreken op te sporen, deze middelen ook in te zetten, zodat de geboorte van een niet gezond en normaal kind voorkomen kan worden?

De waarde die hier in het geding gebracht wordt, is de menselijke autonomie: onze kennis en techniek staan in dienst van onze vrijheid en kunnen

voorkomen dat we kinderen krijgen die we niet willen.

Wie zich op autonomie beroept, moet echter een stap verder gaan en ook redelijke argumenten geven voor wat hij wil. Wie geen kind met bruine ogen wil omdat hij nu eenmaal iets tegen bruine ogen heeft, is niet redelijk. Wel redelijk is het om een kind niet te willen dat zelf nooit in staat zal zijn zich als een autonoom wezen te manifesteren, zoals een kind met Downsyndroom. Het lijkt duidelijk: de raad neemt de menselijke autonomie in dubbele zin als zijn uitgangspunt. Leed is aan de orde, wanneer de autonomie van ons willen wordt ingeperkt, en leed is aan de orde, wanneer een menselijk wezen überhaupt niet over autonome vermogens beschikt. Toch meen ik dat deze helderheid verbleekt, wanneer we eens preciezer bekijken wat autonomie eigenlijk betekent.

De moderne autonomie is steeds verbonden geweest met het bestaan van een privé-sfeer. Individuen kunnen hun subjectieve vrijheid uitoefenen, wan-

neer ze elkaar niet in de weg zitten. Iedereen heeft plichten als lid van de maatschappij en de samenleving, maar daarnaast mag men zelf weten hoe men over dingen denkt, wat men mooi vindt of wat men graag doet. En die vrijheid wordt ook beschermd: de overheid heeft zich niet te bemoeien met geweten, religieuze overtuiging, esthetische voorkeur etc. De individuele persoonlijkheid geniet een zekere onaantastbaarheid, waaraan anderen niet kunnen tornen.

Wordt juist deze dimensie van de menselijke autonomie niet door de raad miskend, wanneer hij voorstelt om aan alle zwangere vrouwen een onderzoek aan te bieden dat het mogelijk maakt om de vrucht bijvoorbeeld op het voorkomen van het Downsyndroom te screenen? Leidt dit voorstel er niet toe dat de overheid gaat normeren aan welke kwaliteit de individuele persoonlijkheid moet voldoen: het individu mag zijn wat het is, als het maar niet het Downsyndroom heeft?

Het antwoord van de raad laat zich raden. Hij zal benadrukken dat de screening niets oplegt en louter bedoeld is als een faciliteit ten dienste van de ouders. Het blijft aan hen om te beslissen wat ze doen met de informatie die hun ter beschikking wordt gesteld. Maar hoe geloofwaardig is een dergelijk antwoord? Stel dat ouders niet tot abortus besluiten, wanneer met grote waarschijnlijkheid is vastgesteld dat de vrucht het Downsyndroom heeft? Op welke manier is daarmee gestalte gegeven aan een handelingsoptie die „toekomstig leed voorkomt”? De kennis dat een kind het Downsyndroom heeft, wordt een paar maanden naar voren geschoven. Met reductie van leed heeft dat weinig te maken. En bovendien: de informatie die door de screening ter beschikking komt, betreft het Downsyndroom en bijvoorbeeld niet de kleur van het haar of de te verwachten lengte van het kind. Dat geeft al aan dat het Downsyndroom een maatschappelijk probleem is en lengte of haarkleur niet. Hoe kun je dan nog

We hebben gezien hoe de Gezondheidsraad bij zijn wens om leed te voorkomen, uiting van het criterium van de menselijke autonomie: inperking van autonomie betekent leed, omdat het een beknutting betekent van de meest wezenlijke menselijke eigenschap. Abortus van vruchten met Downsyndroom is een handelingsoptie, omdat daarmee het bestaan van individuen voorkomen kan worden die niet of minder autonoom zijn; naarmate iemand minder autonoom is, is hij ook minder in staat om de volle zin van menszijn tot uitdrukking te brengen.

De Gezondheidsraad stelt niet dat individuen met Downsyndroom geen mensen zijn; hij stelt wel dat Downsyndroom een eigenschap is die individuen zozeer in hun menszijn belemmert dat er ruimte moet zijn voor de overweging om dergelijke individuen niet geboren te laten worden. Daarmee impliceert hij dat er verschillende soorten mensen zijn: mensen die meer en mensen die minder autonoom zijn, mensen die de wezenlijke menselijke eigenschap meer en zij die deze minder bezitten. Ik denk dat daarmee een asymmetrie tussen mensen gesuggereerd wordt die in strijd is met de betekenis die autonomie in onze cultuur steeds gehad heeft.

Menselijke individuen zijn in vele opzichten ongelijk, toegerust met onderscheiden talenten en mogelijkheden. De gelijkheid van de personen heeft een formele status: ze heeft betrekking op het gelijke recht op leven en op het gelijke recht om zelf inhoud te geven aan dat leven, ongeacht de individuele kwaliteiten.

Dat heeft twee consequenties die in dit verband van groot belang zijn. Allereerst moet dan benadrukt worden dat autonomie geen individuele eigenschap is. Autonomie is een maatschappelijk goed. Mensen zijn autonoom, omdat ze in een samenleving leven waarin de individuen elkaar als vrije en gelijke personen erkennen. Autonomie kan dus niet geïdentificeerd worden met het ver-

respect afdwingen met de heide en het eindeloze geduld waarmee ze weten om te gaan met het gebrek van hun kind. Het lijkt me dan ook niet gepast om hun leed van achter de studeertafel te gaan evalueren. Wel gepast is het, denk ik, om mijn eigen ervaring in het spel te brengen, met mijn inmiddels twintigjarige mongoloïde zoon. Vind ik achteraf dat, wanneer mijn vrouw indertijd de 'handelingsoptie' abortus was aangeboden, daardoor leed voorkomen zou zijn? Over mijn antwoord hoef ik geen seconde na te denken. Ik ken weinig mensen die zo gelukkig zijn als hij en weinig mensen die mij zo gelukkig gemaakt hebben.

De stelling dat met zijn komst meer leed op de wereld gezet zou zijn dan met de komst van zijn niet-mongoloïde broer, refereert bij mij nergens aan. Natuurlijk irriteert het me soms dat mijn mongoloïde zoon nog steeds zo'n handenbindertje is en kan ik er een punt-hoofd van krijgen wanneer hij steeds maar weer vraagt waar we naar toe gaan met vakantie. Maar tegelijkertijd raak ik weer vertederd, als ik bedenken dat hij alleen maar nog eens wil horen dat we naar Italië gaan, omdat hij het zo fijn vindt om daar te zijn. Moeilijk zijn eigenlijk vooral die momenten waarop ik geconfronteerd word met mensen die het bestaan van mijn zoon niet accepteren, zoals de man op de camping, die mij, vele jaren geleden, toevertrouwde: „Weet u, ik ben eigenlijk bang voor uw zoon.”

Het lijkt me prima dat ouders die om wat voor reden dan ook prijs stellen op prenatale screening, deze ook kunnen krijgen. De morele rechtvaardiging die de Gezondheidsraad geeft om alle zwangere vrouwen een prenatale screening op Downsyndroom aan te bieden, kan ik echter niet billijken. Waar de raad denkt leed te kunnen voorkomen, zou ook wel eens het omgekeerde het geval kunnen zijn: de maatschappelijke acceptatie van het bestaan van mensen met Downsyndroom zal door deze algemene screening afnemen.